

Conseils, astuces et guide pour les personnes ayant reçu un diagnostic récent de cancer du sein





TABLE DES MATIÈRES

2

Rester calme et forte : trois façons de se motiver, de rester inspirée et de s'outiller pour optimiser sa santé

9

Requérir un deuxième avis médical dans le système de santé canadien

14

Conseils pour se préparer à un rendez-vous médical

18

Affronter la « scanxiété »

22

Radiothérapie : 3 conseils pour se sentir en contrôle et mieux appréhender son traitement

26

Trois choses à savoir avant de subir une tumorectomie

35

Conseils postopératoires de femmes passées par là

38

Huit articles qui ont facilité ma convalescence

46

Ce que vous devez savoir : Participer à des essais cliniques dans une autre province ou hors du pays

50

Conseils de santé sexuelle et d'intimité pour les patientes atteintes d'un cancer du sein

55

Pourquoi il est important de défendre vos propres droits

59

Défendre ses intérêts : par et pour les patients

Vous venez d'apprendre que vous avez un cancer du sein et vous êtes bouleversée, déconcertée, terrifiée, voire plus. Vous avez du mal à accepter la nouvelle et vous ne savez pas par où commencer pour trouver de l'information sur la maladie ni comment vous préparer psychologiquement. Bien que l'on vous ait certainement remis de la documentation, il y a d'autres choses que vous voulez savoir à propos de cette maladie qui va changer votre vie. Vous avez effectué des recherches sur Google, mais vous n'arrivez pas à trouver de l'information non médicale. Bien que votre équipe médicale et d'autres ressources éducationnelles puissent vous apporter des réponses à certaines de vos questions, d'autres questions ne trouveront réponse qu'auprès de personnes elles-mêmes touchées par la maladie.

C'est la raison pour laquelle nous vous avons préparé ce magazine. Vous y trouverez des réponses aux questions les moins évidentes, ainsi que des conseils et des astuces pour vous préparer aux défis que vous aurez peut-être à relever dans les prochains mois. Ce magazine est un recueil d'articles publiés sur notre blogue *À nous la parole*. Certains ont été écrits par l'équipe du Réseau canadien du cancer du sein (RCCS) tandis que les autres ont été écrits soit par des patient(e)s soit à partir d'expériences de patient(e)s.

D'autres ressources élaborées par le RCCS pourraient vous intéresser :

[Guide pour les patientes ayant reçu un diagnostic récent de cancer du sein métastatique](#)

[Le cancer du sein et vous : un guide pour les femmes atteintes d'un cancer du sein, cinquième édition](#)

[On n'est jamais trop jeune : Information et soutien psychosocial pour les jeunes femmes atteintes d'un cancer du sein](#)

[Cancer du sein et santé des os : ce qu'il faut savoir](#)

[Breast Cancer Stages and Types Explained](#)

[Explofinances](#)

[Médirepère](#)

[Guide sur les interventions chirurgicales](#)

[Guides de promotion et de défense des droits](#)

[Groupe Facebook : Canadian Breast Cancer Patient Network](#)

Rester calme et forte : trois façons de se motiver, de rester inspirée et de s'outiller pour optimiser sa santé



Par Adriana Ermter

Ça vous dit quelque chose?

Au début : Se lever, trouver une grosseur, se sentir désemparée, paniquer intérieurement, aller voir son médecin, aller voir un spécialiste, faire une mammographie, aller voir un oncologue, faire une échographie, faire une IRM, faire une biopsie, refaire le tout plusieurs fois, apprendre qu'on a un cancer du sein, être en état de choc, rentrer chez soi, faire un plan, se mettre au lit et ne pas réussir à dormir.

1^{er} stade : Se lever, se laver avec un savon spécial, remonter la fermeture éclair de son coton ouaté, ne pas mettre de sous-vêtements, remonter son pantalon mou, serrer sa personne-soutien dans ses bras, aller à l'hôpital, mettre une blouse chirurgicale, faire une prière, passer sur la table d'opération, se réveiller, se faire ramener chez soi, prendre des antidouleurs, se glisser lentement et doucement dans son lit et dormir de façon intermittente.

2^e stade : Se lever, déjeuner, s'allonger sur le canapé, attendre l'appel de son oncologue avec les résultats du test Oncotype DX, naviguer sur Netflix, faire une sieste, se réveiller, manger de la soupe, parler à sa personne-soutien, faire une autre sieste, souper, se brosser les dents, prendre des antidouleurs, commencer à écouter *La Loi et l'Ordre : Crimes sexuels* et s'endormir 15 minutes après le début, laisser sa personne-soutien nous mettre au lit et faire des rêves bizarres.

3^e stade : Se lever, préparer et emballer son déjeuner et son dîner, aller au bureau, manger un œuf dur, ramasser sa sacoche, aller à l'hôpital, avoir sa séance de radiothérapie ou de chimiothérapie, retourner au bureau, essayer de manger son dîner, essayer de rester alerte, essayer de ne pas vomir, rentrer à la maison, prendre deux Tylenol, essayer de se souvenir de se changer avant de se mettre au lit et dormir comme une souche.

4^e stade : Se lever, avoir soif, boire trois verres d'eau, prendre un comprimé de Tamoxifen, aller au travail, avoir des bouffées de chaleur toutes les heures, boire encore plus d'eau, aller aux toilettes toutes les 45 minutes, manger des biscuits salés Goldfish pour dîner, essayer de ne pas s'endormir, rentrer chez soi, prendre un deuxième comprimé de Tamoxifen, souper, aller au lit, se réveiller dans une mare de sueur, changer de draps et de pyjama, retourner au lit, se rendormir, se réveiller dans une mare de sueur, etc. trois ou quatre fois encore.

A person is sitting on a wooden dock, looking out at a large lake. In the background, there are mountains with some greenery and some rocky peaks. The water is calm and reflects the surrounding landscape.

Aujourd'hui : Se lever, avaler une tasse de café suivie de trois verres d'eau, mettre de la crème sur les rides que l'on n'avait pas en allant se coucher la veille, se regarder dans le miroir, prendre une grande respiration, se sentir reconnaissante d'être là et essayer de rester calme et forte. Se dire qu'on peut y arriver, car oui, vous le pouvez.

Voici-là les premiers stades de la vie d'une personne atteinte d'un cancer du sein. Bien que présentés sous forme de listes et de courts paragraphes, ils n'en restent pas moins réels et vrais. Du moins, c'est comme cela que je les ai vécus.

Que vous soyez au début, au 3^e stade ou à aujourd'hui, c'est du pareil au même

Après mon diagnostic, j'étais en mode survie. J'essayais d'absorber autant d'informations que possible sur le cancer du sein, de prendre les meilleures décisions pour moi-même et de rester en bonne santé et en vie. Maintenant que cela fait près de deux ans que je suis en rémission, je me concentre davantage sur ma santé mentale. Cette période ainsi que la

Même si mon centre d'attention change continuellement, mon objectif à long terme, qui est d'être et de rester en excellente santé, reste toujours le même.

période précédente ne sont pas faciles, mais elles restent gérables si on définit ses priorités avec réalisme et si on simplifie ce que l'on veut accomplir chaque jour, comme par exemple gérer ses rendez-vous médicaux en pleine pandémie.

Même si mon centre d'attention change continuellement, mon objectif à long terme, qui est d'être et de rester en excellente santé, reste toujours le même. Pour y parvenir, je dois, tous les jours, construire et alimenter ma foi en moi et en mon corps. Ce n'est pas toujours facile, alors je m'aide d'outils motivants et inspirants pour continuer à avancer.

Non, je ne mets pas de pantalon de yoga et je ne me cache pas dans une pièce spéciale où je fais de la méditation, les jambes croisées et dans le silence total pendant une demi-heure. Ce n'est pas mon style et en plus je vis dans un appartement de 700 m², où il n'y a qu'une seule porte — celle de la salle de bain — et où il y a deux chats chatons très curieux qui soit jouent, dorment ou ronronne sur moi — j'adore! Malgré cela, je m'astreins à une certaine routine quant à mon bien-être, mes exercices de psychothérapie, mon

alimentation et mon activité physique — de longues marches. Je n'oublie pas non plus de puiser dans des ressources faciles d'accès (Instagram, livres, musique) et vous devriez en faire autant. Laissez-moi vous expliquer ce que ces ressources m'apportent.

Instagram

En particulier les comptes [@theedora](#) et [@merlinragdoll](#). Oui, ce sont des comptes qui montrent des photos de vaches et d'un chat, et non je n'ai pas perdu la tête! Pas plus que les 419 000 personnes qui suivent ces deux comptes. J'adore les animaux, leur espièglerie et leurs expressions. En plus, j'adore les messages — très drôles — qui accompagnent les publications, qui sont amusantes et légères, rafraîchissantes et remplies de vie. Regarder ces publications pendant cinq minutes chaque jour me fait sourire et, quelque part, me donne l'impression que la vie est de nouveau simple.

Conseil : On n'a pas besoin de publier de photos sur Instagram pour l'utiliser. Il suffit de créer un compte — le mien est [@adrianaermter](#), de taper sur la loupe qui se trouve en bas de l'écran et de parcourir les photos jusqu'à ce que l'on en trouve qui nous intéresse. Mis à part les vaches et les chats, je suis aussi intéressée par les voyages, la décoration d'intérieur et l'architecture.

Livres

Du moment où j'ai reçu mon diagnostic à environ un an après le début de mon traitement au Tamoxifen, j'avais beaucoup de difficulté à me concentrer. Je n'arrivais pas à lire : j'avais la mémoire trop fuyante pour retenir les mots d'une page à l'autre. Les douleurs, la somnolence, le travail, les traitements et les rendez-vous médicaux m'avaient déjà forcée à faire une croix sur tellement de choses que je refusais qu'il en soit ainsi

pour les livres. J'ai donc continué. Mais à cause du fait que je ne pouvais plus lire un livre par semaine, je suis devenue très sélective et j'ai commencé à ne choisir que des histoires de femmes réelles qui, contre toute attente, avaient relevé d'énormes défis, comme les luttes pour la liberté de religion, contre le génocide ou contre un cancer en phase terminale. Des livres comme ceux-ci m'ont beaucoup inspirée : *Rescapée de la scientologie* de Jenna Miscavige Hills, *The Light of Days: The Untold Story of Women Resistance Fighters in Hitler's Ghettos* de Judy Batalion, et *Between Two Kingdoms: A Memoir of Life Interrupted* de Suleika Jaouad. Ces histoires m'ont revigorée et m'ont donné envie de me battre et de voir la lumière au fond du tunnel.

Conseils : La plupart des bibliothèques municipales travaillent avec applications gratuites, comme Libby ou OverDrive, qui vous permettent d'emprunter des livres électroniques et audio. Si vous avez du mal à vous concentrer ou même à lire, je vous conseille d'essayer les livres audio : il suffit d'appuyer sur « lecture », de fermer les yeux et de laisser son moral s'élever.

Musique

J'ai mis du temps à me faire des listes de lecture. Mais quand je me suis rendu compte à quel point c'était réjouissant d'organiser mes chansons et mes albums favoris en listes, je les ai complètement adoptées! On peut dire que mes listes Relaxation, Instrumentale et Latine ont bien tourné lors de mes trajets quotidiens entre la maison, le bureau et l'hôpital, et lorsque j'étais couchée sur mon canapé, trop fatiguée pour faire quoi que ce soit si ce n'est rester immobile et laisser mon esprit s'évader. Aujourd'hui encore, j'ai recours à ces listes pour m'aider avec certaines émotions. Lorsque je n'arrive pas à dormir le soir à cause de la douleur ou que je grelotte tout

en transpirant, la bande originale du film *Les Ailes pourpres : Le Mystère des flamants*, de The Cinematic Orchestra & The London Metropolitan Orchestra, me permet de me relaxer et d'apaiser mon corps. Quand je me sens vulnérable et que j'ai besoin d'un petit encouragement, je joue un morceau de l'album *Every Kingdom*, de Ben Howard. Et quand j'ai besoin de me sentir en vie et invincible, j'active la lecture aléatoire de ma liste Latine, pour écouter des chansons d'Elvis Crespo, de Grupo Extra et de Daddy Yankee, ce qui me donne toujours envie de danser — même si je ne le fais que dans ma tête.

Conseil : Si, comme moi, vous êtes de la vieille école et que vous avez toujours un abonnement à Bell, Telus ou Rogers, vous avez sûrement accès à des chaînes musicales sur votre téléviseur : musique classique, pop ou latine. Sinon, vous pouvez aussi utiliser les applications Google Play Music, Spotify, YouTube Red ou Amazon Music, qui proposent des listes de lecture toutes faites, gratuites et payantes.

Quel que soit ce que vous choisissiez de faire, sachez que ces simples activités peuvent avoir un impact extraordinaire sur le cœur, le mental et l'estime de soi.



Requérir un deuxième avis médical dans le système de santé canadien

En matière de diagnostic de cancer du sein, on s'entend souvent dire qu'il faut faire confiance à son intuition et chercher à obtenir un deuxième avis médical si l'on a des doutes quant aux informations que l'on a reçues. Ce conseil, qui part souvent d'une bonne intention, n'est pas toujours facile à appliquer. Dans d'autres pays, comme les États-Unis, l'obtention d'un deuxième avis est relativement simple, contrairement au Canada, où cela peut être particulièrement délicat.

Le système de santé canadien offre de nombreux avantages d'ordre financier : les frais médicaux relatifs aux consultations médicales et aux passages en salle d'urgence sont pris en charge, ainsi que la *plupart** des traitements standard contre le cancer du sein. Mais lorsque l'on a des doutes sur son diagnostic ou sur le traitement proposé, l'obtention d'un deuxième avis médical peut s'avérer difficile et décourageante.

À qui s'adresser lorsque l'on souhaite un deuxième avis médical?

Au Canada, pour obtenir un rendez-vous avec un spécialiste, il faut être référé(e) par un autre médecin. La première étape consiste donc à en parler avec son médecin de famille, ce qui peut être délicat. En effet, si l'on cherche à avoir un autre avis sur une décision ou un diagnostic émis par son propre médecin de famille, il peut être difficile de lui demander de nous référer à un autre médecin. Mais si vous pensez vraiment avoir besoin d'un second avis, c'est une importante discussion que vous devez avoir avec votre médecin. Soyez ouvert(e) et honnête quant à vos préoccupations, et expliquez-lui les raisons pour lesquelles vous souhaitez avoir un deuxième avis médical. Afin de bien cibler et articuler vos besoins et vos souhaits, vous pouvez appliquer les conseils contenus dans notre [Trousse numérique de défense des droits et de communication narrative](#).

Selon le *Code d'éthique et de professionnalisme* de l'Association médicale canadienne, les médecins doivent « respecter les demandes raisonnables des patients qui désirent obtenir un deuxième avis auprès d'un autre expert médical reconnu ».^[ii] Cela

Les médecins doivent « respecter les demandes raisonnables des patients qui désirent obtenir un deuxième avis auprès d'un autre expert médical reconnu ».

signifie que vous avez droit à une deuxième opinion, et ce, même si vous cherchez à vous rassurer quant à votre diagnostic. Selon l'Association canadienne de protection médicale, « le fait qu'un patient cherche à obtenir une seconde opinion ne devrait pas être interprété comme une détérioration de la relation entre un patient et son médecin. »^[iii]

Vous pouvez également demander au médecin spécialiste que vous voyez déjà de vous référer. Bien que la conversation puisse s'avérer tout aussi délicate, beaucoup de spécialistes comprennent le désir des patients d'avoir un deuxième avis.

Si vous n'avez pas de médecin de famille ou si vous n'avez pas pu être référé(e) à un autre spécialiste, vous pouvez vous adresser à un médecin d'une clinique sans-rendez-vous ou d'une clinique de soins d'urgence. Même s'il ne dispose pas de votre dossier médical au complet, vous pourrez lui expliquer votre situation et les raisons pour lesquelles vous souhaitez aller voir un spécialiste. Assurez-vous de lui apporter les documents dont vous disposez, ainsi que les résultats des analyses et des tests que vous avez faits, afin qu'il ait le plus d'informations possible pour pouvoir prendre une décision éclairée.^[iii]

Enfin, vous pouvez vous adresser à votre compagnie d'assurance pour savoir si elle peut vous référer à un spécialiste pour une seconde opinion.^[iv]

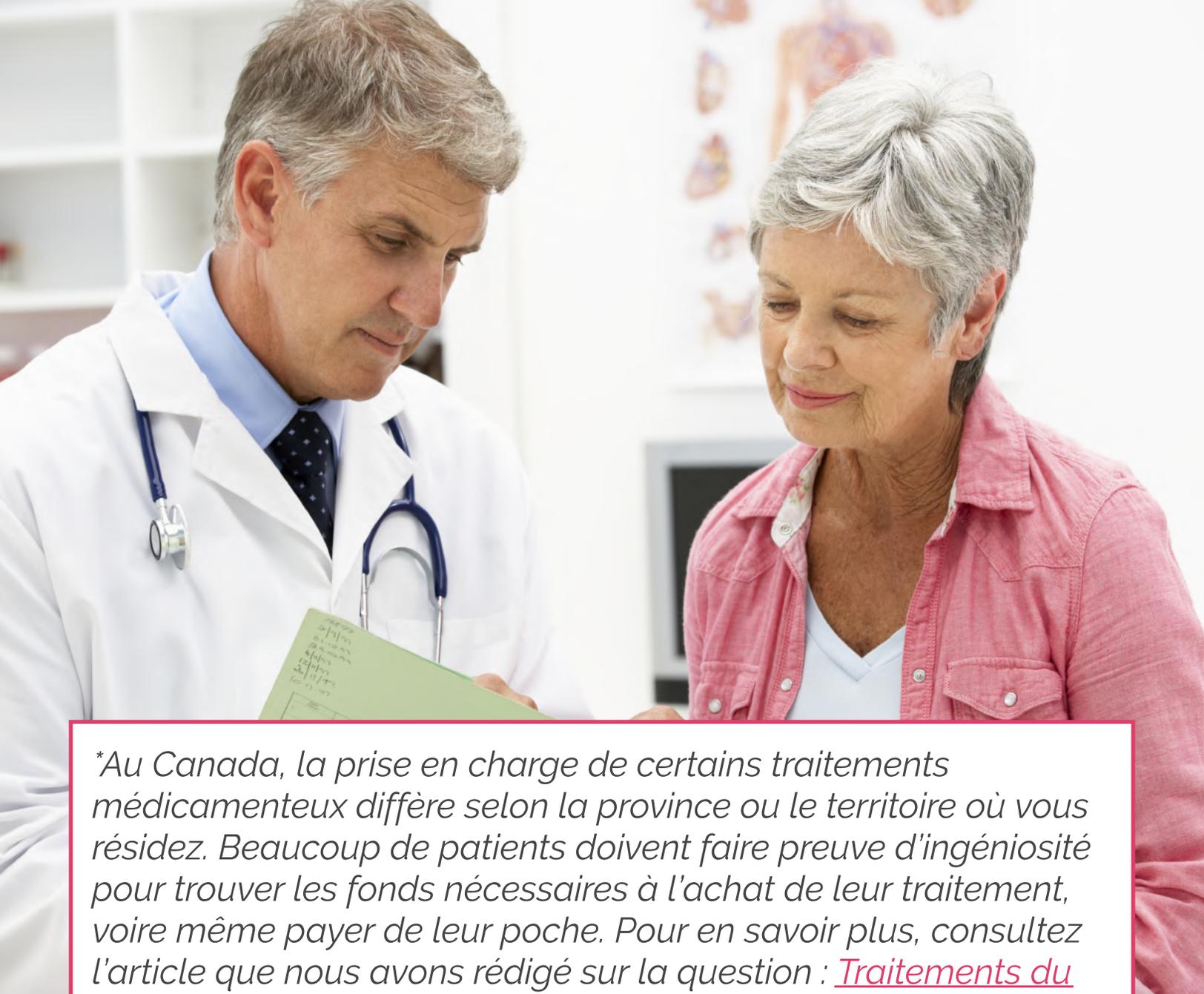
Lorsque vous demandez à un médecin de vous référer à un spécialiste, il peut s'avérer utile d'avoir déjà le nom d'un spécialiste. Demandez à vos amis, à vos collègues, aux autres patient(e)s de vos groupes de soutien s'ils n'ont pas quelqu'un à vous recommander. La personne recommandée ne sera peut-être pas disponible, mais cela vaut la peine d'essayer.

Lors du rendez-vous pour un deuxième avis médical

Il peut s'écouler un certain temps entre le moment où l'on vous réfère à un second médecin et le jour de votre rendez-vous. Le jour J, le second médecin pourra confirmer ou infirmer le diagnostic et les traitements préconisés par votre premier médecin. Si vous le pouvez, enregistrez votre discussion, cela s'avérera bien pratique si les recommandations émises par le second médecin diffèrent de celles du premier médecin.

Si les recommandations sont les mêmes, vous serez rassuré(e) quant à votre prise en charge médicale. Dans le cas contraire, vous serez certainement encore plus confus(e). Il est important que les résultats ou que les recommandations qui découlent du rendez-vous avec le deuxième médecin soient transmis à votre équipe traitante — qu'il s'agisse de votre médecin de famille ou de votre médecin spécialiste principal — et de lui en parler afin de décider de la voie à adopter.

L'obtention d'un deuxième avis médical requiert de se battre pour défendre ses droits et ses intérêts. N'hésitez pas à vous faire entendre et à vous battre pour ce qui vous paraît nécessaire et important.



**Au Canada, la prise en charge de certains traitements médicamenteux diffère selon la province ou le territoire où vous résidez. Beaucoup de patients doivent faire preuve d'ingéniosité pour trouver les fonds nécessaires à l'achat de leur traitement, voire même payer de leur poche. Pour en savoir plus, consultez l'article que nous avons rédigé sur la question : [Traitements du cancer du sein au Canada : accès et financement](#).*

[i] [Code d'éthique et de professionnalisme](#) de l'Association médicale canadienne (page 7)

[ii] [Deux opinions valent-elles mieux qu'une?](#), Association canadienne de protection médicale

[iii] [What to do if your doctor won't send you for a second opinion](#), Sunnybrook Health Sciences

[iv] [Demander un deuxième avis médical](#), Société canadienne du cancer



Conseils pour se préparer à un rendez-vous médical

Se préparer pour un rendez-vous médical avec un spécialiste peut s'avérer intimidant. Vous pourriez avoir de nombreuses questions sur votre diagnostic, le programme de soins, les approches alternatives, etc. Les patientes qui se disent contentes de leur rendez-vous sont généralement celles qui s'y sont bien préparées. Et bien que la composante administrative puisse varier selon les centres, le déroulement des rendez-vous est généralement le même.

Avant votre rendez-vous

- ❑ Planifiez votre rendez-vous à l'avance en y réfléchissant et en notant vos pensées et vos préoccupations.
- ❑ Classez vos préoccupations par ordre d'importance — la majorité de vos préoccupations les plus importantes seront très probablement abordées par l'équipe soignante.
- ❑ Organisez vos questions sous forme de liste de façon à pouvoir les rayer au fur et à mesure.
- ❑ Faites une liste de tous vos médicaments (médicaments avec et sans ordonnance, vitamines, minéraux, onguents et traitements topiques, antidouleurs, remèdes à base de plantes et autres produits naturels). Incluez également les compléments alimentaires ainsi que les boissons protéinées.
 - ❑ N'oubliez pas de noter la posologie de chaque médicament. Si vous avez un doute, apportez vos médicaments le jour du rendez-vous. À noter que la plupart des pharmacies peuvent vous fournir la liste des médicaments en cours inscrits à votre dossier.
- ❑ Faites une liste de vos antécédents médicaux, y compris de toute autre condition médicale, allergie, allergie médicamenteuse et antécédents médicaux familiaux d'intérêt.
- ❑ Rassemblez et apportez tous vos rapports médicaux, radiographies, CD, rapports de mammographies.
- ❑ Prévoyez un cartable dans lequel vous réunirez et organiserez vos notes, vos rapports médicaux et les documents qui vous seront remis. Cela vous permettra de vous assurer que tout ce dont vous avez besoin pour vos rendez-vous médicaux se trouve en un seul et même endroit.
- ❑ Apportez les coordonnées de votre médecin-référent (nom, adresse, téléphone, fax et adresse courriel) ainsi que celles

de votre pharmacie.

- ❑ Avez-vous une assurance-médicaments? Si oui, informez-en l'équipe soignante, qui pourra en tenir compte lors de la prescription de vos médicaments et suggérer d'autres options, le cas échéant. L'équipe soignante pourra également vous donner des échantillons et des bons de réduction pour les médicaments; n'hésitez pas à le leur demander.
- ❑ Vérifiez auprès du centre, si vous pouvez venir accompagnée. Si vous êtes deux au rendez-vous, ce sera plus facile de prendre des notes et de se rappeler des points abordés. À cause de la pandémie, il se peut que vous ne puissiez pas aller accompagnée à votre rendez-vous; vous pouvez toutefois demander si, pendant votre rendez-vous, vous pourrez appeler quelqu'un qui y participera par téléphone ou visio-conférence.
- ❑ Si l'anglais n'est pas votre langue maternelle et que personne ne peut vous accompagner à votre rendez-vous, demandez si vous pouvez bénéficier des services d'un interprète. Ces services devront être planifiés à l'avance, car cela peut prendre du temps de trouver un interprète. De plus, à cause de la pandémie, il se peut que votre interprète doive participer au rendez-vous à distance, par téléphone ou visio-conférence.
- ❑ Arrivez tôt à votre rendez-vous. Patienter 15 à 20 minutes vous permettra de vous relaxer. Cela vous permettra également de remplir les documents que l'on pourrait vous remettre. Notez toutefois que si vous arrivez à l'avance, il se peut que vous attendiez encore plus longtemps si votre médecin a du retard. Par conséquent, il vaut mieux appeler votre centre avant votre rendez-vous pour savoir à partir de quelle heure vous pouvez vous présenter à votre rendez-vous.

Pendant votre rendez-vous

- ❑ Demandez aux membres de l'équipe soignante s'ils acceptent que vous enregistriez la discussion.
- ❑ Apportez un calepin et un stylo, ou utilisez votre téléphone pour prendre des notes.
- ❑ N'hésitez pas à poser des questions. La plupart des médecins aiment quand les patients posent des questions.
- ❑ Demandez à l'équipe soignante s'ils ont des documents ou des brochures d'information à vous remettre, ou s'ils peuvent vous recommander des ressources en ligne.
- ❑ Certains centres requièrent que vous voyiez d'autres personnes, comme une infirmière, avant de voir le médecin. Profitez-en pour leur poser des questions. Le cas échéant, l'infirmière vous expliquera également le déroulement de votre rendez-vous avec le médecin.
- ❑ Lors du rendez-vous avec le médecin, demandez-lui de vous expliquer les prochaines étapes. Posez-lui des questions sur votre prochain rendez-vous, sur les médicaments prescrits et les éventuelles analyses de sang à faire.
- ❑ Soyez honnête et parlez de vos antécédents médicaux et de vos préoccupations sans vous sentir embarrassée ou avoir peur d'être jugée. Ces détails aideront l'équipe soignante à mieux vous prendre en charge.

Autres ressources

[Se préparer à un rendez-vous médical](#) (Fondation du cancer de la région d'Ottawa)

[Collaborer avec votre équipe de soins](#) (Société canadienne du cancer)



Affronter la « scanxiété »

La scanxiété n'est peut-être pas officiellement un vrai mot, mais les émotions qu'elle évoque sont bien réelles. [Very Well Health](#) la définit comme un terme utilisé pour « décrire l'anxiété ressentie par les personnes atteintes d'un cancer pendant l'attente liée à un examen d'imagerie ». Il est possible de ressentir une appréhension avant les tests d'imagerie, pendant leur déroulement et lors de l'attente des résultats, et ce peu importe si les tests ont été réalisés pour poser un diagnostic, faire le suivi d'un traitement, vérifier s'il y a une récurrence ou dans le cadre d'un examen de santé de routine. L'appréhension et la peur ressenties peuvent aller de la claustrophobie dans l'appareil d'imagerie à l'anticipation du pire scénario possible. De nombreuses personnes ressentent une « scanxiété ». Il importe donc de connaître des techniques qui contribuent à éliminer l'anxiété.

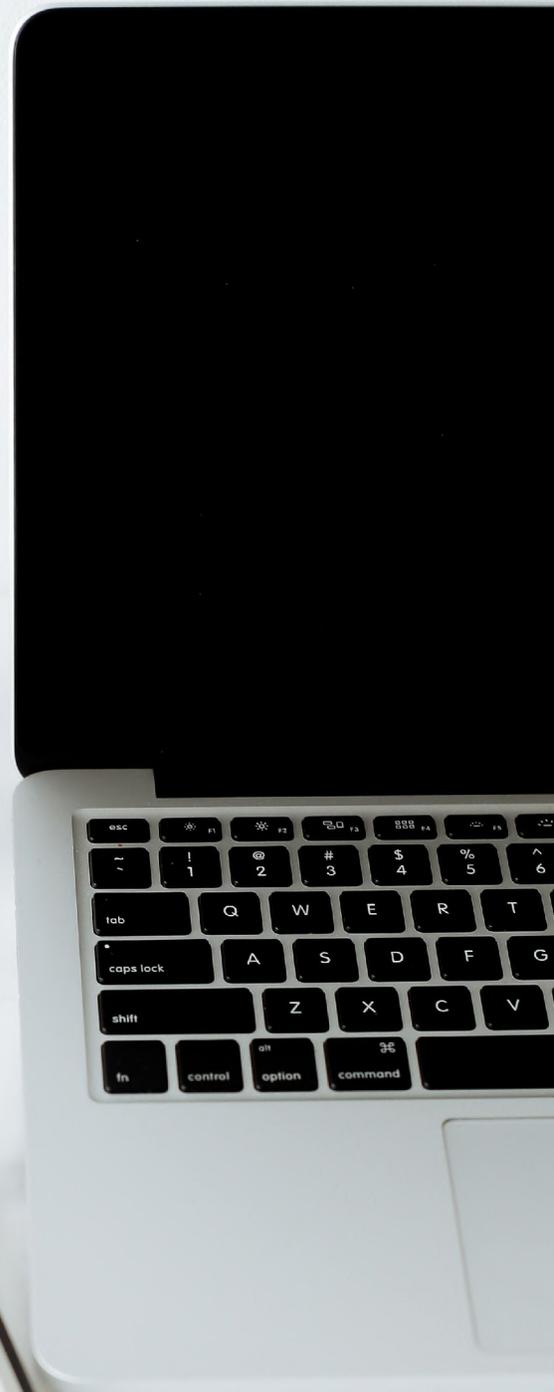
La scanxiété n'est peut-être pas officiellement un vrai mot, mais les émotions qu'elle évoque sont bien réelles.

Prendre conscience de vos sentiments

La première étape pour atténuer vos peurs est d'admettre leur existence, à vous-même et à votre équipe de soins si nécessaire. Il est important de reconnaître que vous ressentez véritablement de l'anxiété et de savoir que vous n'êtes pas seule dans cette situation. Si vos peurs sont accablantes, il s'avérera utile d'en parler à votre équipe de soins qui pourra ainsi rendre l'expérience aussi agréable que possible.

Effectuer des recherches et planifier

Si vous ressentez de l'anxiété avant votre test d'imagerie, en connaître le déroulement peut s'avérer utile. Consultez des sites Web très réputés, lisez des dépliants ou posez des questions sur l'examen à venir. Vous voudrez savoir à quoi ressemble la machine, comment l'examen se déroulera, combien de temps il durera et obtenir toute autre information disponible. En sachant à quoi vous attendre, vous laissez très peu de place à l'anxiété causée par l'inconnu. Cela signifie également que vous pouvez



planifier la journée de votre test. Certains centres fournissent des écouteurs. Si c'est le cas du centre où aura lieu votre rendez-vous, vous pouvez créer une liste d'écoute composée de vos chansons préférées pour vous calmer pendant l'examen. Vous aurez aussi peut-être le droit d'être accompagnée. Le savoir peut s'avérer utile puisque vous pourrez discuter de vos peurs avec la personne choisie avant votre rendez-vous. En revanche, même si effectuer des recherches est profitable, il ne faudrait pas exagérer, car cela pourrait vous ramener à la case départ.



Vous joindre à un groupe de soutien

Reconnaître vos peurs et en faire part à votre équipe de soins s'avère recommandé, tout comme discuter avec d'autres qui ont vécu la même expérience. Vous pouvez vous joindre à des groupes de soutien offerts en ligne ou en personne pour parler à des gens qui ressentent ou qui ont ressenti de la scanxiété. Ces gens qui éprouvent les mêmes craintes

peuvent vous aider à confirmer que vous n'êtes pas seule dans cette situation et vous révéler les stratégies d'adaptation qui ont fonctionné pour eux. Ils pourront également trouver un équilibre entre reconnaître le caractère réel de vos peurs et fournir un soutien positif et du réconfort.

Le [groupe Facebook du Réseau canadien du cancer du sein](#) constitue un excellent point de départ.

Vous changer les idées

Si votre scanxiété se manifeste avant l'examen d'imagerie ou pendant l'attente des résultats, trouvez une façon positive de vous distraire. Regardez la télévision, lisez un livre, entourez-vous de vos proches et amis ou livrez-vous à un nouveau passe-temps. Le simple fait de demeurer occupée et de penser à autre chose signifie que vous consacrerez moins de temps à vous inquiéter de choses sur lesquelles vous n'avez aucun contrôle. La méditation, la méditation pleine conscience, le yoga ou de légères activités physiques constituent d'excellentes façons de vous distraire tout en favorisant une bonne santé mentale. Bien que notre [magazine sur les thérapies complémentaires](#) s'adresse davantage aux personnes qui suivent un traitement actif ou qui subissent des effets secondaires du traitement, il représente une excellente source d'informations pour commencer vos recherches.



Radiothérapie : 3 conseils pour se sentir en contrôle et mieux appréhender son traitement

Par Adriana Ermter

On ne peut jamais être totalement prêt(e) psychologiquement à subir une radiothérapie. Du moins, c'est ce que j'en retiens. À part les informations de base que nous donnent les médecins, c'est le flou total, l'inconnu. J'avais l'impression de ne rien contrôler du tout. J'avais bien sûr effectué des recherches sur Google et j'avais cherché à connaître ce à quoi je devais m'attendre, mais il me manquait quelque chose : je voulais désespérément savoir ce que cela faisait.

13

Je savais bien que je ne trouverais aucune information précisément adaptée à ma situation, puisque chaque cas est unique et que chaque traitement est adapté au cancer et à la situation de chacun(e). Mais voilà, après l'opération, après qu'on m'ait dit que j'avais un cancer de stade I et que ma tumeur ait été envoyée en Californie pour le test Oncotype DX afin de savoir s'il y avait des risques de propagation ou de récurrence, et qu'on me dise quel était le meilleur traitement à adopter, mon tour était arrivé. Comme j'aurais voulu avoir un document qui me guide, étape par étape, afin que je puisse mieux appréhender cet inconnu, je partage avec vous, ici, ce que j'ai retenu de cette expérience afin que vous — ou toute autre personne que vous connaissez qui en aurait besoin — puissiez en savoir un peu plus sur ce qui vous attend.

1. Laissez-vous aller à la panique!

Après avoir appris que vous aviez un cancer du sein et vous êtes fait(e) opérer, vous avez absolument le droit de paniquer à l'approche de votre traitement, qu'il s'agisse d'une radiothérapie ou d'une chimiothérapie — ou des deux. Laissez-vous aller à la panique une fois, huit fois ou vingt fois, s'il le faut! Et la manière dont vous exprimez cette panique dépend entièrement de vous. Moi, j'avais choisi d'aller me réfugier dans un bar sordide et de boire des vodka-martinis à 11 h du matin, un jour de semaine, avec mon meilleur ami. Nous y sommes allés tout droit en sortant du rendez-vous où l'oncologue m'a donné les résultats de mon Oncotype DX. J'ai descendu trois verres, puis je suis rentrée à la maison à pied. Je ne me suis pas saoulée, je n'ai pas hurlé ni même pleuré. J'aurais pu faire une grosse crise et ç'aurait été absolument acceptable. L'important n'est pas ce que j'ai fait, mais que je me sois

laissé aller à ce moment-là. Je me suis approprié ce moment de panique et, bizarrement, je me suis sentie plus en contrôle.

2. Planifiez votre semaine.

J'aime faire des listes et j'aime avoir une certaine routine dans ma semaine. Ça me permet de ne pas me disperser et de me concentrer sur ce que j'ai à faire, comme faire la lessive chaque samedi matin. Donc, après avoir demandé à ce que mes séances de radiothérapie se fassent très tôt le matin, j'ai fait un plan afin de m'assurer de pouvoir faire tout ce que j'avais à faire pendant la semaine. Chaque dimanche, je me faisais cuire cinq œufs durs pour être sûre d'avoir quelque chose à manger avant d'aller à l'hôpital chaque matin. J'avais enregistré l'adresse de l'hôpital dans mon compte Uber, sur mon téléphone, pour les jours où je n'aurais pas la force de marcher jusqu'à la station de métro. Comme je travaillais toujours, j'avais préparé cinq tenues de travail que j'avais accrochées à l'avant de ma garde-robe et que je portais en alternance. J'avais toujours du Tylenol ou de l'Advil sur le comptoir de la cuisine et dans ma sacoche pour contrer ces maux de tête fulgurants qui m'assaillaient inexorablement chaque jour. Mes placards étaient toujours remplis de paquets de Goldfish, car c'était la seule chose qui soulageait mes nausées. Et j'avais toujours un pantalon et un chandail en mou qui m'attendaient pliés sur mon lit pour que je puisse me changer à la minute où je rentrais à la maison. Ces petits riens m'ont rendu la vie bien plus facile.

Mais dès l'annonce de mon diagnostic, j'ai été envahie par des idées noires.

3. Identifiez vos vulnérabilités

Relativement optimiste de nature, j'aime en général voir le bon côté des choses. Mais dès l'annonce de mon diagnostic, j'ai été envahie par des idées noires, ce qui, somme toute, est tout à fait normal. Comment peut-on ne pas avoir ce genre de pensée lorsque l'on reçoit un tel diagnostic? Il leur faut toutefois un exutoire. Si j'avais eu l'énergie, je les aurais consignées dans un journal. Mais ce n'était pas le cas, alors j'ai choisi d'en parler à un ami avec qui je me sentais totalement en confiance et qui, je le savais, serait capable de m'écouter. Parfois, nous faisons une balade en voiture et nous écoutons de la musique, ou il me tenait la main pendant des heures sans qu'aucun de nous ne parle. Certaines fois, je laissais exploser ma colère. Et d'autres fois, nous avons de sérieuses discussions — que l'on continue toujours d'avoir, comme la fois où je lui ai dit que j'aimerais qu'il soit à mes côtés si le cancer devait revenir et que je doive en mourir. Ce n'est certainement pas morbide et nous ne nous attardions pas sur le côté négatif, mais pouvoir parler de cela avec quelqu'un d'autre est profondément essentiel à notre bien-être.

Trois choses à savoir avant de subir une tumorectomie



Lorsque j'ai reçu mon diagnostic de cancer du sein, on m'a jetée sans gilet de sauvetage dans une mer de terminologie médicale.

Par Adriana Ermter

J'ai de la jasette. J'aime communiquer et parfois (d'accord, souvent) je parle trop. J'ai besoin de savoir ce qui se passe et pourquoi il en est ainsi. Et dans ma vision très yin et yang des choses, je suppose que puisque je dis tout, toutes les autres personnes font de même. Mais, ce n'est pas le cas.

Lorsque j'ai reçu mon diagnostic de cancer du sein, on m'a jetée sans gilet de sauvetage dans une mer de terminologie médicale. Heureusement, je nage plutôt bien. Je pose aussi beaucoup de questions pour obtenir les renseignements dont j'ai besoin. De plus, je sais comment effectuer des recherches et vérifier les faits en m'appuyant sur des sources crédibles offertes en ligne comme les sites de la [Société canadienne du cancer](#) et de [l'Organisation mondiale de la santé](#). (Non, Wikipédia, les médias sociaux et YouTube ne constituent pas des sources fiables.) J'ai ainsi pu me

maintenir à flot dans ces eaux inconnues en m'informant le plus possible sur le cancer du sein. Lorsque je ne trouvais pas de réponse, je harcelais poliment les détenteurs de ladite information, c'est-à-dire la plupart du temps le personnel médical de la clinique, jusqu'à ce qu'ils crachent le morceau. Dans le cadre de mon travail d'auteure et d'éditrice, cette méthode fonctionne habituellement. Mais cette fois-là, encore, ce n'a pas été le cas.

Il est nécessaire d'effectuer vos propres recherches

Voici la situation, ma vision du moins. Le diagnostic d'un cancer du sein ordinaire (et le mien appartenait à cette catégorie) est devenu une procédure relativement simple et sa prévalence, tellement élevée chez les femmes, que les médecins et les équipes d'oncologie s'avèrent incapables de fournir l'accompagnement que méritent les patientes atteintes d'un cancer du sein, moi y compris. Mais je comprends. Ce cancer est comme la Kit Kat des cancers : présent partout, facile à obtenir de façon aléatoire et plutôt fade en raison de son universalité. Selon les estimations statistiques de la [Société canadienne du cancer](#) pour l'année 2020, le cancer du sein se classe au premier rang puisqu'il représente à lui seul 25 pour cent de tous les nouveaux cas de cancer chez les Canadiennes.

Mon diagnostic et mon opération n'étaient que des procédures parmi tant d'autres. Une visite dans la salle d'attente d'une clinique pour le cancer du sein ou d'un hôpital vous convaincra. Toutes les chaises sont occupées. Souvent,

Mon diagnostic et mon opération n'étaient que des procédures parmi tant d'autres.

des femmes font la queue dans le corridor ou autour de la salle, dans leur chemise d'hôpital, en attendant qu'une place assise se libère. Nous sommes si nombreuses, trop nombreuses en fait. Et le personnel médical disponible pour nous aider, lui, est trop peu nombreux. Selon la Société canadienne du cancer, 27 400 femmes ont reçu ou recevront un diagnostic cette année. Cela représente 2300 nouveaux cas mensuellement. Chaque semaine, 575 femmes se présentent dans les cliniques et les hôpitaux du pays pour passer des tests et recevoir un diagnostic. Et il ne s'agit que des nouveaux cas de cancer.

Lorsque j'étais un de ces nouveaux cas, je me rappelle me demander qui serait l'infirmière ou le ou la médecin qui parlerait beaucoup, expliquerait, écouterait et répondrait aux questions pour m'aider à m'y retrouver. Ce n'a pas été le chirurgien avec ses grandes généralisations qui ont suivi son « vous avez le cancer du sein » ni l'infirmière qui a surligné en jaune tous les mots d'un dépliant qu'elle m'a remis 20 minutes après l'annonce de mon diagnostic. Et croyez-moi, il ne s'est pas agi du tout du médecin-enseignant, une des quatre personnes qui a effectué la biopsie de mes quatre lésions au sein en l'espace de deux semaines, qui a regardé en ma direction et a griffonné dans mon dossier médical avant de quitter la salle d'examen. J'étais couchée, à moitié nue, et il est parti sans même jeter un coup d'œil en arrière ou répondre à mes questions. En bref, il n'y a personne pour vous accompagner du début à la fin. J'aurais bien aimé que ce soit le cas. Vous devenez responsable de colliger l'information dont vous avez besoin.

La consultation de sites Web de renom, crédibles et axés sur la santé, comme ceux de [Santé Canada](#) et de la [Mayo Clinic](#), m'a fourni de précieux outils pour me prendre en main. Ces



sites offrent des renseignements très détaillés sur le cancer du sein, des foires aux questions éclairantes et faciles à comprendre et des sections consacrées à la prise de décisions concernant les traitements. M'informer sur la maladie, sur les différentes interventions possibles (une tumorectomie dans mon cas, aussi connue sous le nom de mastectomie partielle) et sur d'autres sujets m'a procuré un sentiment de contrôle dans une situation incontrôlable. Il ne faut pas confondre cette diligence raisonnable avec le fait de se rendre sur le site WebMD et de tenter d'en arriver à un autodiagnostic : il s'avère très difficile de parvenir à un résultat exact. Cette diligence raisonnable se définit plutôt comme la lecture et l'apprentissage pour acquérir des connaissances véridiques et factuelles sur les faits, les choix et les options offertes pour parvenir à un apaisement. Si je n'avais pas agi ainsi et que je m'étais contentée de me fier à la documentation et aux vagues généralités fournies par le personnel de la clinique, j'aurais eu l'impression d'être mal préparée pour participer aux discussions à propos de mon corps. À mon avis, ce manque de connaissances jumelé à une confiance aveugle, c'est mauvais pour tous.

J'ai ressenti le désir de frapper à la gorge tous ceux qui me disaient de respirer.

Ce n'est pas tout de respirer

J'ai ressenti le désir de frapper à la gorge tous ceux qui me disaient de respirer. Je ne sais pas quand exactement l'expression *respirer par le nez* est devenue populaire, mais dire à un nouveau patient atteint d'un cancer de respirer, comme si tout deviendrait alors plus simple comme par magie, me paraît condescendant. Je déteste cela. Oui, les respirations profondes calment et ramènent à la réalité, mais je n'ai jamais agi de façon hystérique, incontrôlable ou déraisonnable. Je n'ai jamais insulté quiconque ou eu des mots durs. Je n'ai jamais éclaté en sanglots, même cela aurait pu s'avérer libérateur. Je suis demeurée futée, préparée, pondérée, proactive et curieuse. Cela ne veut toutefois pas dire que je ne me sentais pas dépassée. Le jargon médical ne m'effrayait pas : ce ne sont que des mots. Il y a des dictionnaires et une fois les mots incompris expliqués, le tour est joué. Je me suis sentie submergée par la charge émotionnelle que tout cela suscitait.

Ironiquement, même si je suis de nature extravertie, depuis mon divorce, je suis beaucoup plus prudente quand je choisis les personnes à qui je révèle l'ampleur de ma vulnérabilité. En tant

que célibataire et divorcée, je ne profite plus d'une présence rassurante à mes côtés. Et l'amie à qui je confiais habituellement mes sentiments les plus profonds fréquentait quelqu'un à cette époque. Elle était distraite et non disponible. Je comprenais, mais ça m'attristait tout de même. Cependant, cette situation m'a forcée à accepter l'aide des membres de mon cercle restreint et à les laisser m'accompagner. Cela peut paraître simple à première vue, mais ce ne l'était pas pour moi. Je savais que je m'étais bâti une carapace après mon divorce, mais je n'en avais pas réalisé l'épaisseur. Permettre à mes trois amis les plus proches de me voir vulnérable et partager mes peurs s'est avéré très libérateur. Ils m'offraient une rétroaction et un point de vue nouveau. Je me suis tout de même présentée seule à presque tous mes rendez-vous médicaux. Avant ma tumorectomie, mes rendez-vous avaient lieu quasiment tous les jours et je trouvais cela injuste de demander à quelqu'un de s'absenter du travail pour m'accompagner. De plus, aucun de mes amis n'aurait pu se trouver avec moi dans la salle d'examen, là où j'aurais eu le plus besoin de leur présence.

Alors je me suis permis de leur dévoiler toutes mes nouvelles médicales. Avoir une personne à mes côtés pour passer en revue les questions pour lesquelles je voulais des réponses et pour échanger s'est avéré inestimable. C'est incroyable de constater à quel point mon entourage s'est mobilisé quand j'ai sollicité de l'aide. Ma sœur Alida a décidé d'être à mes côtés lors de mon opération et de ma convalescence et elle me l'a dit en m'annonçant avoir réservé un vol en provenance de Calgary. Je n'aurais jamais osé le lui demander et pourtant, elle le savait. Elle n'a pas attendu mon invitation et a pris les commandes. Si, à l'époque, j'avais su à quel point ce type de soutien s'avérerait utile et nécessaire, je l'aurais demandé.

Mais je ne le savais pas, alors je n'ai pas osé. Je serai éternellement reconnaissante envers Alida d'avoir quitté sa famille pendant une semaine pour venir prendre soin de moi. J'avais besoin d'une personne à mes côtés et non pas de visites ponctuelles. J'avais besoin qu'une personne habite avec moi, cuisine mes repas, me donne mes médicaments au bon moment, nourrisse ma chatte Trixie, me supervise, me dise quand me reposer, quand manger et quand me coucher. Je vivais seule. Je croyais pouvoir me rétablir seule, mais maintenant, je sais que cette indépendance isole trop et qu'avoir quelqu'un à ses côtés est préférable.

Vous n'aurez jamais trop d'égoportraits avec les seins nus

Posséder un soutien-gorge souple et doux pour dormir facilite le rétablissement après une tumorectomie. Ce fait est surligné en jaune dans un de mes nombreux dépliants reçus au cours des premiers jours. Mais il s'agit que d'une suggestion dissimulée dans une liste de recommandations floues. Je n'y ai donc pas prêté attention jusqu'à ce qu'une amie de mon cercle élargi, qui avait elle-même souffert d'un cancer du sein quelques années plus tôt, m'en parle.

Magasiner pour un soutien-gorge en coton et sans armature n'a pas été très agréable. Je ne sais pas pourquoi cela a suscité autant d'émotions chez moi. Peut-être est-ce parce que j'ai magasiné pendant ma pause-repas, dans le but de cocher cette chose à faire le plus rapidement possible pour passer à une autre. Le choix déprimant qui s'offrait à moi et les dames qui magasinait en même temps que moi n'ont pas aidé. La clientèle ressemblait à celle de la salle d'attente de la clinique : ces femmes avaient au moins dix ans de plus que moi. J'avais l'impression que mon corps m'avait trahie. Parcourir la section des soutiens-gorges moches a exacerbé ces pensées négatives auxquelles s'est rajoutée celle que je

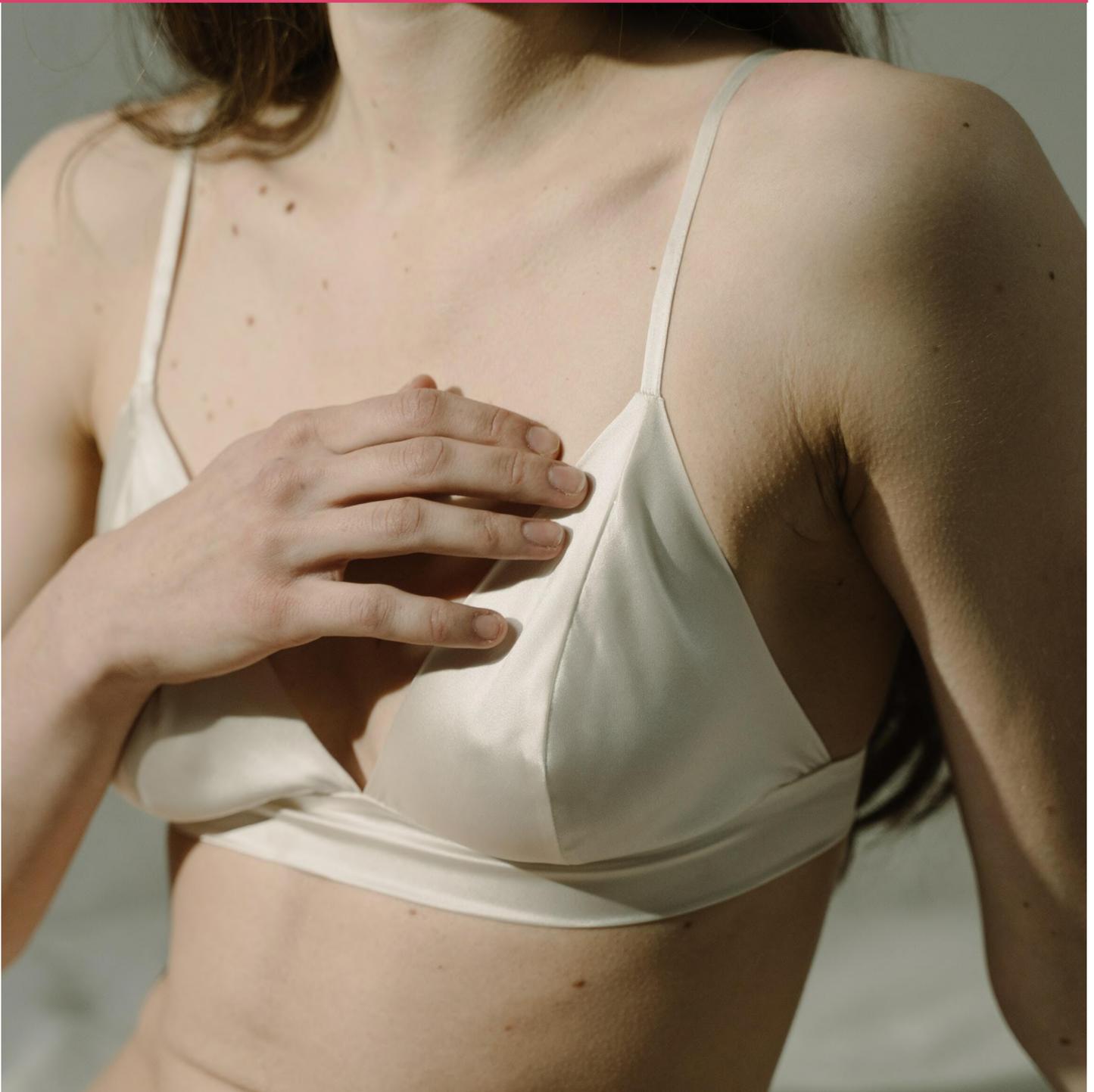
demeurerais célibataire jusqu'à la fin de mes jours. Qui voudrait fréquenter une femme divorcée dans la quarantaine au sein droit mutilé ? Je ne dis pas que cette pensée était rationnelle, mais elle était bien présente.

Avant mon diagnostic de cancer, je percevais de façon très positive mes seins. De taille correspondant à un bonnet B, ils étaient ronds et fermes. Ils paraissaient bien dans tous les vêtements tout en n'attirant pas trop l'attention, ce qui ne m'obligeait pas à prendre des précautions additionnelles pour les couvrir en public. Alors, quand je me suis retrouvée dans la salle d'essayage avec mes soutiens-gorges déprimants, j'ai profité de la présence d'un miroir en pied. Même si des bandages dus aux biopsies subies la veille décoraient mes seins, je les ai pris en photos. Je voulais pouvoir me rappeler comment ils étaient, à quoi ils ressemblaient. Je désirais aussi capturer cette fierté que suscitaient chez moi mes seins et mon corps.

C'est curieux de constater comment le fait de savoir qu'une partie de mon sein serait retirée a remis en question mon idée de la féminité. D'un point de vue rationnel, je sais qu'il s'agit d'un monologue intérieur insensé, mais

Qui voudrait fréquenter une femme divorcée dans la quarantaine au sein droit mutilé ?

j'éprouve encore du mal à composer avec l'apparence de mon corps, de mon sein droit. Néanmoins, posséder les photos de mes seins nus m'insuffle de la force. Quand je commence à être entraînée dans une succession de pensées négatives à propos de mon image corporelle, je ressors ces photos, je les regarde et je souris. Elles me rappellent qui j'étais et qui je suis devenue.





Conseils postopératoires de femmes passées par là

En gros, les interventions chirurgicales sont horribles. Votre corps se remet d'un traumatisme majeur. Même si vous aviez l'impression d'être relativement en santé avant l'opération, les lendemains peuvent vous paraître catastrophiques. Nous avons demandé à des femmes de nous fournir des conseils pour rendre la convalescence un peu plus supportable.

- À la suite de votre intervention chirurgicale, un ou deux drains seront installés là où vous avez été opérée. Ils

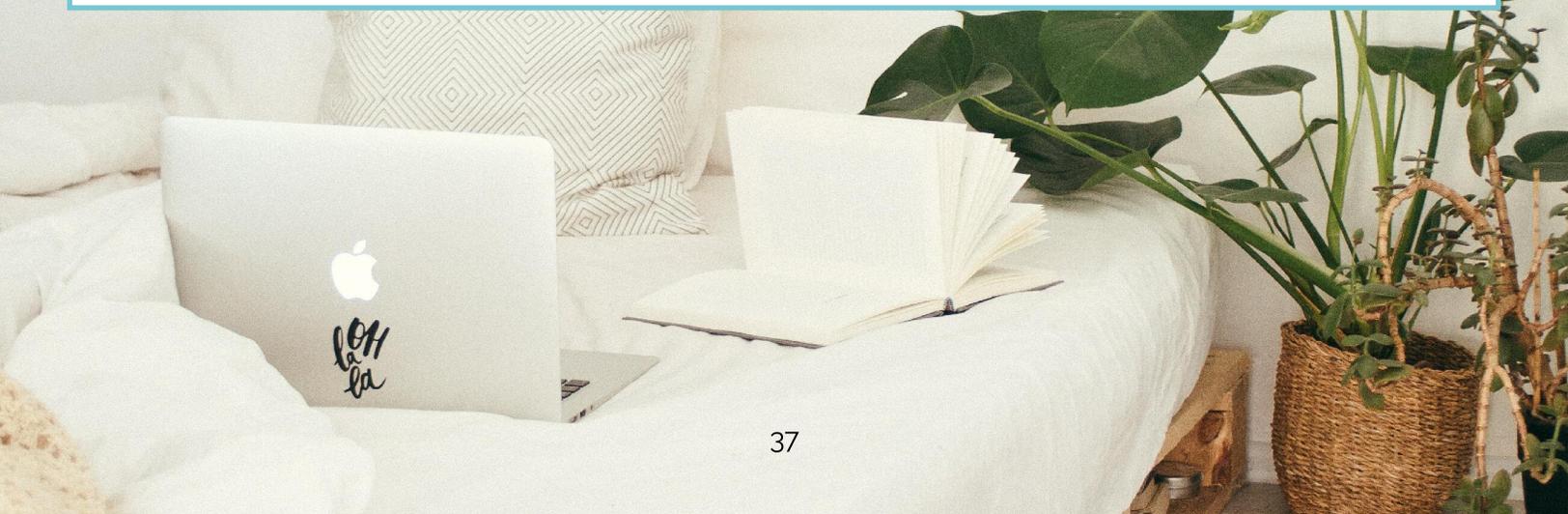
permettent l'évacuation du liquide qui pourrait s'accumuler dans la plaie tout en contribuant à réduire l'infection. Ils peuvent toutefois s'avérer douloureux et gênants lorsque vous tentez de marcher ou de vous asseoir. Des camisoles post-mastectomies avec des pochettes pour tenir les drains existent, mais elles peuvent être coûteuses. Vous pouvez plutôt utiliser une grosse épingle qui maintiendra vos drains en place sous une chemise ample. Ainsi, vous pourrez bouger un peu plus sans exercer une tension supplémentaire sur vos incisions.

- N'essayez pas d'enfiler un vêtement que vous devez passer par-dessus votre tête. S'habiller après une opération n'est pas une mince affaire, alors mieux vaut restreindre les obstacles au minimum. Des blouses amples faites d'un tissu doux peuvent réduire le nombre de mouvements douloureux et les irritations cutanées.
- Faites vos exercices recommandés pour les bras ! Votre chirurgien vous indiquera lesquels pratiquer pour accélérer votre convalescence et prévenir toute raideur. Ils fonctionnent vraiment. Vous les trouverez peut-être désagréables, mais ils s'avèrent essentiels pour éviter tout inconfort ou lymphoedème à long terme.
- Dites oui à toute l'aide qui vous est proposée. Des personnes voudront vous donner un coup de pouce après l'opération. Ne soyez pas trop orgueilleuse pour accepter. Vous remarquerez peut-être que les offres d'aide deviendront moins nombreuses au fil des semaines après votre opération, alors n'hésitez pas à entrer en contact avec les membres de votre entourage et demandez-leur des choses précises comme de la nourriture ou d'être conduite à un endroit donné.
- Buvez. Buvez. Buvez. Demeurer bien hydraté est primordial pour tous, mais ce l'est encore davantage après une

intervention chirurgicale puisqu'elle contribue à prévenir les complications et accélère la guérison.

- Si vous ressentez des nausées après l'opération, demandez qu'on vous apporte une serviette imbibée d'eau froide que vous pourrez appliquer sur l'arrière de votre cou.
- Les analgésiques peuvent entraîner la constipation. La mobilité favorise la motilité intestinale, alors levez-vous et marchez un peu même si cela ne vous plaît guère : le retour à un transit normal n'en sera que plus rapide.
- Parlant d'analgésiques... ils peuvent vraiment soulager votre douleur. Même si votre cerveau vous dit que vous êtes revenue à la normale, votre corps n'a pas terminé sa guérison, donc allez-y doucement ! N'en faites pas trop, trop vite, sinon vous en subirez les contrecoups. Et ne soulevez des objets lourds sous aucun prétexte !
- Prenez un analgésique environ une heure avant de vider vos drains. Puisque cela peut s'avérer douloureux, la prévention demeure la meilleure façon de minimiser l'inconfort.
- Appuyez vos bras sur un oreiller lorsque vous vous couchez pour dormir ou vous reposer. Cela réduira la pression.

Enfin, n'oubliez pas que vous constaterez des progrès chaque jour. Vous aurez peut-être l'impression que votre convalescence traîne en longueur et cela vous rendra impatiente, mais souvenez-vous que vous vous sentirez mieux sous peu.



Huit articles qui ont facilité ma convalescence

Par Adriana Ermter

Le jour où mon médecin m'a annoncé que j'avais un cancer du sein, j'ai rencontré mon chirurgien et mon rendez-vous pour ma mastectomie partielle (aussi appelée tumorectomie ou chirurgie mammaire conservatrice) a été fixé. Cela n'est pas surprenant. La Société du cancer du sein du Canada affirme que le cancer du sein représente le cancer le plus souvent diagnostiqué chez les Canadiennes et la deuxième cause de décès dus au cancer au Canada. Conséquemment, prendre un rendez-vous rapidement devient une priorité.

Je ne suis pas la seule dans cette situation : plus de 565



Ce qui s'avère plus difficile à dénicher par contre, ce sont les informations privilégiées, personnelles et peu diffusées à propos des besoins qu'éprouvent les femmes qui doivent subir une opération en raison de leur cancer du sein.

femmes, de la Colombie-Britannique à Terre-Neuve, reçoivent un diagnostic de cancer du sein chaque semaine. Un coup d'œil aux [données sur les hospitalisations et les opérations](#) de l'Institut canadien d'information sur la santé vous convaincra. On y constate que les interventions chirurgicales représentent un élément usuel et important des traitements contre le cancer du sein. En fait, elles en constituent souvent la première étape. De 2007 à 2010 seulement, près de 58 000 Canadiennes ont subi une tumorectomie, une mastectomie bilatérale ou une autre intervention pour retirer une tumeur mammaire. Ce ne sont que des chiffres, des statistiques qui peuvent être trouvées à l'aide d'une simple recherche sur Google. Ce qui s'avère plus difficile à dénicher par contre, ce sont les informations privilégiées, personnelles et peu diffusées à propos des besoins qu'éprouvent les femmes qui doivent subir une opération en raison de leur cancer du sein. Je fais notamment référence à ce qu'elles devraient avoir sous la main à la maison ou à l'hôpital après leur intervention. Voici donc huit articles que vous devriez songer à vous procurer (si vous ne les possédez pas déjà) avant de vous rendre à l'hôpital.

1. De l'argent comptant

Selon votre lieu de résidence et la distance qui vous sépare de l'hôpital où vous serez opérée, assurez-vous de passer par un guichet automatique quelques jours avant votre intervention. Une somme de 60 \$ à 100 \$ dans votre portefeuille devrait suffire. Ce montant pourra couvrir le coût des ordonnances postopératoires pour les analgésiques, les antibiotiques et les autres médicaments suggérés par votre médecin. Puisque la plupart des opérations pour un cancer du sein sont des chirurgies d'un jour, vous souhaiterez vous procurer vos médicaments sous ordonnance avant de retourner à la maison parce que — croyez-moi — lorsque la sensation de légèreté de l'anesthésie générale se dissipera, la douleur se réveillera. Si vous ne connaissez personne qui puisse vous amener à l'hôpital et que vous ne possédez pas un compte Uber (ou si ce service n'est pas encore offert dans votre ville), mettez quelques billets de 20 \$ de côté. Vous pourrez ainsi payer les courses en taxi pour vous et votre accompagnateur(-trice) — votre partenaire, votre meilleur(e) ami(e), un membre de la famille, etc. — entre votre domicile et l'hôpital.

2. Des vêtements confortables

Avant mon opération, une amie m'a conseillé de me procurer un ou deux soutiens-gorges en coton doux, sans armature avec agrafes à l'avant. Elle a affirmé que c'était un achat non négociable et que je les porterais sans arrêt, jour et nuit. Elle avait raison. J'en ai acheté deux, un gris et un noir, et ils étaient très loin d'être coquets. Ils étaient cependant confortables et maintenaient mes seins en place, surtout celui de droite. Les garder bien immobiles, pointés vers l'avant 24 heures sur 24, 7 jours sur 7, a

minimisé les mouvements et m'a évité de l'inconfort, surtout quand j'essayais de dormir et que je ressentais une douleur pulsatile au lieu d'incision. J'ai subi mon opération il y a près de deux ans maintenant et je dors encore dans ces soutiens-gorges même si la douleur a disparu. Ils représentent surtout pour moi une présence rassurante.

Vous voudrez aussi emporter avec vous ou avoir sous la main une paire de chaussettes épaisses et pelucheuses, des pyjamas très doux, une robe d'intérieur et un survêtement douillet, même si vous ne restez pas à l'hôpital. Les chaussettes garderont vos pieds au chaud à l'hôpital pendant l'opération et à la maison par la suite. Les pyjamas seront bien sûr utiles pour dormir alors que le survêtement est parfait pour se prélasser sur le canapé. À l'instar des soutiens-gorges, choisissez des pyjamas et un survêtement faits en coton très doux et respirant. Je le mentionne parce qu'après mon opération, j'étais incapable de porter des sous-vêtements (ni aucun pantalon qui n'était pas ample, bouffant et léger avec une taille élastique). J'ai dû me résoudre à me promener sans petites culottes sous mes survêtements pendant quatre semaines. Alors, procurez-vous-en si vous n'en avez pas déjà parce que... hum... Avez-vous vraiment besoin d'être irritée en plus ?

3. De la crème

Et pas n'importe quelle crème : une pour votre plaie. La coiffeuse de ma sœur Alida a subi une mastectomie bilatérale environ 18 mois avant mon diagnostic. Un jour, alors qu'elle se faisait couper les cheveux, ma sœur m'a

appelée et a passé le téléphone à sa coiffeuse. Sachant que tout diagnostic de cancer du sein est unique et que le traitement qui succéderait à mon opération n'était pas encore confirmé, elle m'a offert un seul conseil : acheter le plus gros contenant possible de crème hydratante Base Glaxal de Wellskin et commencer sur-le-champ à en étaler sur mon aisselle et mon sein droits. J'ai suivi sa recommandation et j'ai poursuivi mes applications d'hydratant plusieurs fois par jour jusqu'à ce que la plaie soit complètement refermée. Non seulement la crème a-t-elle réduit les sensations de démangeaisons, de tiraillements et de rétrécissement de la cicatrisation, mais elle a aussi hydraté et apaisé ma peau pendant la radiothérapie.

4. Un oreiller moelleux

Bien avant d'être atteinte d'un cancer du sein, je m'étais mise à la recherche de l'oreiller parfait. Mon oreiller préféré avait rendu l'âme et depuis deux ans, je n'arrivais pas à lui trouver un successeur. Puis, environ un mois avant de recevoir mon diagnostic, j'ai déniché « le bon », en ligne, sur le site du Canadian Feather & Down Company. Doux, très long et moelleux, cet oreiller de fabrication huttérienne en duvet d'oie récolté de façon éthique s'est avéré magique. Il s'agissait d'une dépense extravagante : je n'avais jamais déboursé dans les trois chiffres pour un oreiller, mais cela en valait la peine !

Disposer d'un oreiller malléable et extralong m'a permis d'enrouler mon corps tout autour pour trouver une position de sommeil confortable après l'intervention chirurgicale. Et cela n'était pas une mince affaire. Dormir

n'était pas facile et l'inconfort s'est prolongé au-delà des douleurs postopératoires initiales. Les semaines durant lesquelles j'ai subi des traitements quotidiens et exténuants de radiothérapie, mon emploi puis les effets du tamoxifène (sueurs nocturnes, bouffées de chaleur, douleurs articulaires, etc.) ont fait en sorte que j'aurais payé volontiers pour profiter d'une bonne nuit de repos. Compte tenu du fait que la [Société canadienne du cancer](#) mentionne que six à huit heures de sommeil par nuit sont indispensables pour obtenir une convalescence et des ressources intellectuelles optimales, l'achat d'un oreiller luxueux, coûteux, mais ô combien propice au sommeil, en vaut le prix à mes yeux.

5. Des pantoufles (ou des sandales de plage)

Dans ma maison, je me déplace toujours en pantoufles ou en sandales de plage, selon la température. La période postopératoire n'a pas fait exception, sauf que cette fois-ci, j'ai veillé à ce que chacune de mes chaussures possède une bonne semelle en caoutchouc pour minimiser les risques de glisser sur les parquets de bois et dans les escaliers recouverts de tapis. Mes pantoufles sont chaudes et douillettes avec une doublure épaisse en similifourrure de mouton qui préserve mes pieds du froid même lorsque je ne porte pas de chaussettes. Cela s'est avéré utile, car je n'ai pas pu mettre de bas par moi-même pendant les quatre semaines qui ont suivi mon opération. Puisque j'ai subi une chirurgie d'un jour, je n'ai pas apporté mes pantoufles à l'hôpital, mais je les ai portées quotidiennement après. Quand les températures estivales sont arrivées, j'ai troqué mes pantoufles contre une paire de sandales de bonne qualité avec des semelles antidérapantes.

6. Nécessaire de toilette en format voyage

Chacune a un produit de beauté dont elle ne peut se passer et je ne fais pas exception, à la différence que ma liste contient probablement dix articles qui me font du bien. Elle comprend une pommade pour les lèvres, du déodorant, une crème pour le visage, les huiles aromatiques à la menthe verte et à la lavande Young Living, du parfum, une brosse à cheveux et un élastique, du dentifrice, une brosse à dents et de la soie dentaire. Même si je n'ai pas dormi à l'hôpital, je me suis préparé une trousse de voyage de mini-formats de chacun d'eux (à l'exception des articles de santé buccale) que j'ai gardée sur ma table de chevet pour les jours durant lesquels je ne sortais pas du lit. J'ai aussi disséminé des pommades pour les lèvres dans chacune des pièces de ma maison pour en avoir sous la main en tout temps et quelques-uns dans le tiroir de ma table basse en raison de mon alternance entre le lit et le canapé.

7. Des livres

Je suis un rat de bibliothèque, alors j'ai fait le plein de livres à ma librairie locale avant mon intervention chirurgicale. J'ai acheté de tout, de *The Pilgrimage* de Paul Coelho et *The Sound of Gravel : A Memoir* de Ruth Wariner à *The Change Room* de Karen Connelly et *Grace : A Memoir* de Grace Coddington. Je n'ai toutefois apporté qu'un seul livre à l'hôpital pour m'occuper l'esprit pendant que j'attendais de passer en salle d'opération. J'ai empilé les autres livres à côté de mon lit et sur la table basse près du canapé. J'ai dormi entre 14 et 18 heures chaque

jour pendant les deux semaines qui ont suivi mon intervention, mais j'ai réussi à y glisser plusieurs heures de lecture d'affilée. J'ai également toujours gardé près de moi un journal et un stylo. Même si je ne suis pas le genre de fille à tenir un journal, j'aime bien noter les choses pour lesquelles je suis reconnaissante chaque jour et mes rêves inhabituels ou intéressants. Donc si vous restez une nuit ou plus à l'hôpital, assurez-vous d'apporter ces articles ainsi qu'un exemplaire du magazine *Vanity Fair* ou *Harpers Bazaar* pour vous aider à passer le temps ou pour oublier votre douleur.

8. Un chargeur de téléphone cellulaire et des écouteurs-boutons

Enfin, veillez à apporter votre cellulaire, son chargeur (et tout ce qu'il vous faut pour en recharger la pile). Vous ne savez jamais quand vous aurez besoin d'appeler ou de texter quelqu'un ou de regarder le dernier épisode de *The Crown* sur Netflix (ou de *Golden Girls* sur Prime!). Apportez également vos écouteurs-boutons pour pouvoir jaser ou visionner des émissions sur Internet aussi longtemps et discrètement que vous le souhaitez, que vous demeuriez à l'hôpital quelques heures ou que vous y passiez la nuit. Avant mon opération, je me suis procuré un très long câble pour pouvoir charger mon cellulaire à partir de mon lit. Maintenant, je suis certaine de toujours détenir un iPhone pleinement chargé que je peux utiliser étendue sur mon lit, recroquevillée ou même assise, sans me limiter à un seul côté du lit. Cela peut paraître bien anodin, mais lorsque vous passez la majeure partie de vos journées et de vos nuits à cet endroit, c'est de la plus haute importance.

A photograph taken from inside an airport terminal, looking out through a large window. The window is divided into a grid of panes. In the center pane, a white commercial airplane is visible on the tarmac, facing the camera. To the right, there is a sign with the number 'C-20'. The sky is overcast and grey. The overall lighting is soft and diffused.

Ce que vous devez savoir : Participer à des essais cliniques dans une autre province ou hors du pays

Par Heather Douglas

Heather, qui habite à Calgary en Alberta, raconte sa participation à des essais cliniques aux États-Unis et à Toronto, en Ontario. Elle fournit des renseignements utiles sur ce qu'elle a appris et sur ce que d'autres voudront peut-être envisager.

Je vis avec un cancer du sein métastatique depuis plus de huit ans. Même si je suis généralement opposée à la comparaison de la vie avec un cancer et en mourir à un combat, je considère que j'ai dû lutter, persévérer et travailler fort pour obtenir les meilleurs soins. Heureusement pour moi, les tumeurs à récepteurs hormonaux positifs (ER+/PR+) de ma plèvre, de mon foie et de ma lymphe ont répondu à l'hormonothérapie, mais pas de façon spectaculaire. Je suis maintenant rendue à ma septième série de traitements.

Au cours des trois dernières années, j'ai participé à trois essais cliniques :

- Un essai de phase II au Dana Farber Cancer Institute (DFCI) à Boston pendant deux ans ;
- Un essai de phase II au DFCI de trois mois à Boston ;
- Un essai de phase I au Princess Margaret Hospital (PMH) à Toronto qui se tient actuellement.

Ce que j'ai appris :

C'est du travail !

Les essais ne conviennent pas à tous. Ils nécessitent beaucoup de démarches, de planification et d'autonomie. La persévérance demeure la clé pour en arriver à un dénouement favorable. On m'a dit « non » à de nombreuses reprises. Posez des questions. Les chercheurs principaux répondent souvent aux courriels.

Il m'a fallu 18 mois (et deux traitements conventionnels) pour trouver mon premier essai clinique. J'ai écouté des webinaires sur

Le meilleur moment pour participer à un essai clinique est durant les premières intentions de traitement.

la recherche, ratissé les sites Web canadiancancertrials.ca et clinicaltrials.gov, lu des publications et suivi des groupes de discussion. Je me suis renseignée sur les traitements possibles et j'ai également conçu une feuille de calcul très détaillée. J'ai alors pu déterminer quelles étaient mes meilleures options et je les ai présentées à mon oncologue local. J'ai appris qu'il était préférable de s'en tenir à trois questions.

Par un heureux hasard, j'ai trouvé mon premier essai clinique la même semaine de juin 2015 où j'ai été informée que mes métastases à la plèvre avaient progressé malgré la prise de capécitabine. Dans un groupe de discussion en ligne, j'ai lu qu'un essai clinique de phase II pour une nouvelle association de médicaments prometteuse débutait à Boston.

N'attendez pas !

Le meilleur moment pour participer à un essai clinique est durant les premières intentions de traitement. Aujourd'hui encore, et peut-être de façon injuste, les essais cliniques excluent les patientes qui ont subi un trop grand nombre de séries de traitements. Je l'ai malheureusement appris en octobre 2013 lorsque j'ai commencé à chercher des essais cliniques après la deuxième progression de la maladie.

Pour paraphraser quelque chose que j'ai

déjà lu sur Twitter, les chimiothérapies moches seront toujours là.

C'est coûteux !

Nous n'aimons pas parler d'argent, mais hélas, cela fait partie de la réalité. Même si je n'avais pas à payer les médicaments administrés pendant mon essai clinique aux États-Unis, j'ai dû assumer les dépenses liées aux tests d'imagerie et de laboratoire standards ainsi que mes déplacements mensuels à Boston. Cela finit par coûter cher ! Les centres de cancérologie américains fournissent habituellement une estimation des coûts additionnels. Je pige dans mon fonds de retraite. Disons-le franchement : à cause de la nature même du cancer métastatique dont je souffre à 50 ans, je ne pense pas en avoir besoin. Heureusement, le PMH en Ontario accepte mon assurance maladie albertaine. Je dois toutefois payer mes frais de déplacement et d'hébergement.

Voyager est énergivore !

Ironiquement, il faut être en assez bonne santé pour voyager pour participer aux essais cliniques. Les essais de phase I nécessitent beaucoup d'exams. Pour l'essai mené au PMH, j'ai dû me rendre hebdomadairement à Toronto pendant les six premières semaines. C'était vraiment épuisant.

J'estime être plutôt habile pour trouver des essais cliniques par moi-même, mais tous ne peuvent en faire autant. Nos cliniciens sont occupés à prendre soin de nous. Des postes voués à la coordination et à l'aiguillage devraient être créés pour nous aider à repérer les essais cliniques appropriés, à joindre les chercheurs, à veiller au transfert des dossiers médicaux et à assurer la coordination entre les équipes de soins. Des coordonnateurs/orienteurs spécialisés dans les essais cliniques pourraient vérifier que nous ne commettons pas d'erreurs à répétition et que nous ne ratons rien. Ce serait merveilleux si les services de santé ou les organismes de bienfaisance pouvaient se charger de combler cette lacune.



Conseils de santé sexuelle et d'intimité pour les patientes atteintes d'un cancer du sein

Par Jennifer King

Adaptation du livre de Jennifer King, [Holding Your Hand : A Breast Cancer Companion](#) , un guide sur les façons de surmonter les peurs suscitées par l'inconnu. Après avoir affronté les défis affectifs et physiques d'un tel diagnostic, l'auteure a su puiser un certain réconfort dans le chemin menant au rétablissement.

Les relations sexuelles ne constituent pas fréquemment un sujet de discussion auprès des médecins et des oncologues, ni même des amis. Néanmoins, les changements et les adaptations imposés par un cancer du sein peuvent s'avérer considérables pour vous et votre partenaire, selon l'importance que revêtait la sexualité dans votre vie avant votre diagnostic et vos traitements.

Personnellement, les relations sexuelles étaient le cadet de mes soucis lorsque je tentais de m'adapter à ma nouvelle réalité de patiente atteinte d'un cancer du sein qui subissait des traitements. Mon cancer possédait des récepteurs d'œstrogène positifs. Il a donc fallu diminuer la présence de cette hormone dans mon corps, ce qui a pratiquement tué ma libido. Me blottir contre quelqu'un et juste être enlacée me reconfortait grandement et j'en ai fait part à mon mari. Faire preuve d'ouverture et communiquer ce besoin ressenti nous a aidés et nous nous sommes concentrés sur le plaisir et la proximité que cela nous apportait.

Une forme quelconque de dysfonction sexuelle est fréquente chez la majorité des patientes atteintes d'un cancer du sein. Les effets des traitements, l'estime de soi, l'image corporelle, l'anxiété, la peur et la fatigue provoquent une disparition de la libido chez la plupart des femmes. Certaines patientes ayant subi une mastectomie ressentent un détachement face à leur corps et se voient comme déformées et peu attirantes. Les conseils suivants vous sont offerts pour vous aider à retrouver le sentiment d'être vous-même et pour maintenir une bonne santé sexuelle. J'ai

Les relations sexuelles étaient le cadet de mes soucis lorsque je tentais de m'adapter à ma nouvelle réalité de patiente atteinte d'un cancer du sein qui subissait des traitements.

moi-même respecté certaines de ces recommandations. Les autres proviennent de différentes sources. N'hésitez pas à essayer seulement ce avec quoi vous vous sentez à l'aise.

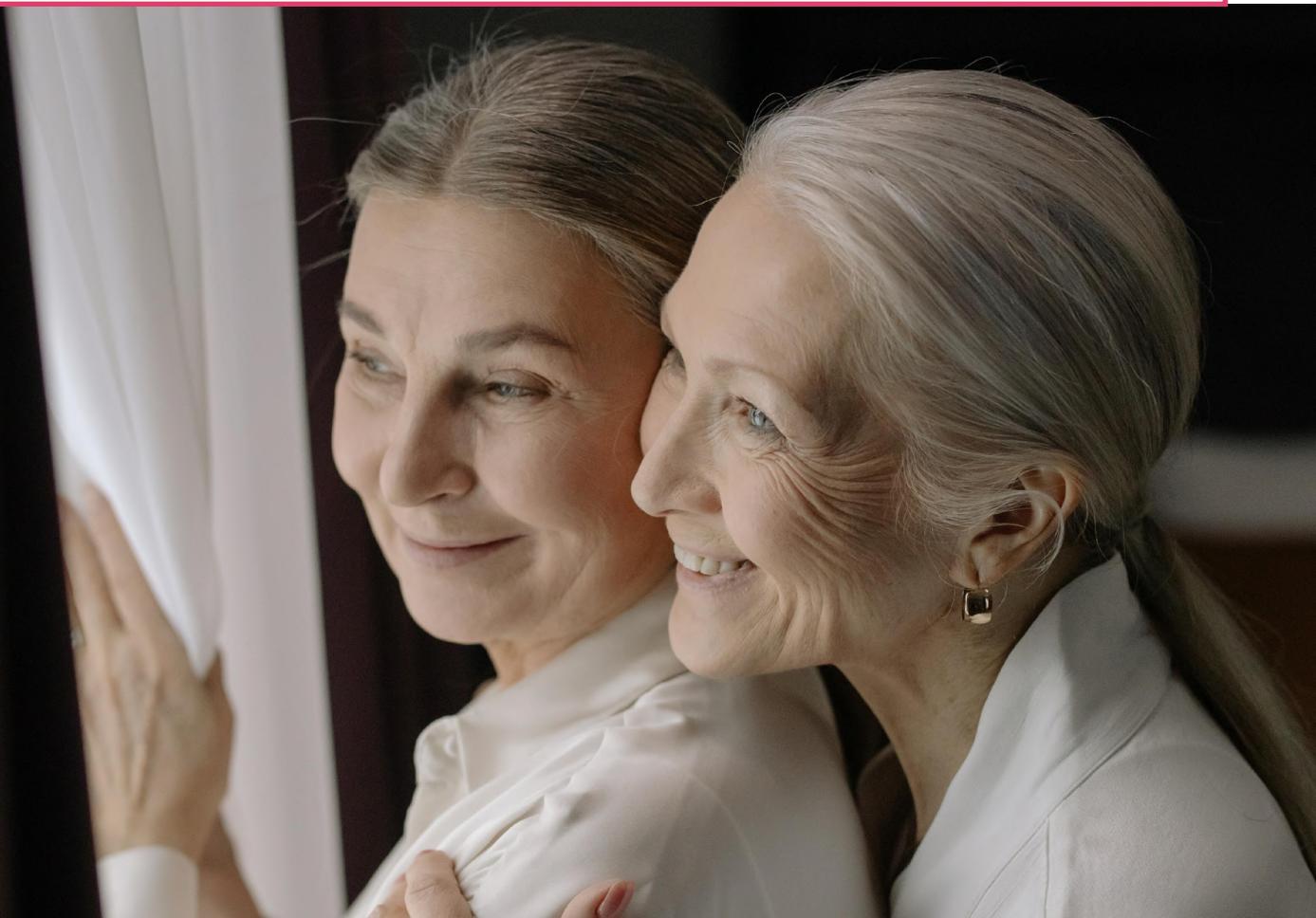
1. Trouver des vêtements et de la lingerie qui vous font sentir attirante et séduisante contribue dans une certaine mesure à attiser la passion. J'ai déniché de ravissants déshabillés qui pimentaient le moment tout en cachant la cicatrice de ma mastectomie et mon sein manquant. Des films et de la littérature érotiques peuvent également concourir à réveiller la libido. Les jouets sexuels, comme des vibrateurs, pourraient aussi constituer un bon ajout à votre vie sexuelle.
2. Vous dorloter peut vous aider à vous sentir spéciale et attirante. Les bains moussants à la chandelle constituent une belle façon d'apprécier votre corps.
3. La réduction de l'œstrogène diminue la lubrification et favorise une sécheresse vaginale. Ces deux effets secondaires peuvent rendre les relations sexuelles inconfortables. La sécheresse vaginale peut être atténuée en utilisant régulièrement un hydratant vaginal et en recourant à un lubrifiant lors d'activités sexuelles. Recherchez des hydratants vaginaux sous forme de gel à base d'eau et sans hormone. Ils sont spécialement conçus pour être utilisés périodiquement (deux à trois fois par semaine) afin de maintenir ou de retrouver une humidité vaginale adéquate. J'ai constaté que *Replens* m'a aidée, mais d'autres marques offrent aussi ce type de produits. En plus de recourir régulièrement à un hydratant vaginal, utiliser un lubrifiant vaginal immédiatement avant une relation sexuelle peut augmenter votre bien-être.

Il existe un traitement au laser très coûteux pour soulager la sécheresse vaginale appelé « Mona Lisa touch » qui permettrait une amélioration des symptômes après trois à cinq séances. Je ne connais personne qui l'a essayé, mais il pourrait s'agir d'une possibilité.

Le savon assèche la paroi vaginale, paraît-il. Conséquemment, les bains sans savon sont recommandés. Cela pourrait également aider lorsqu'une légère incontinence urinaire se développe.

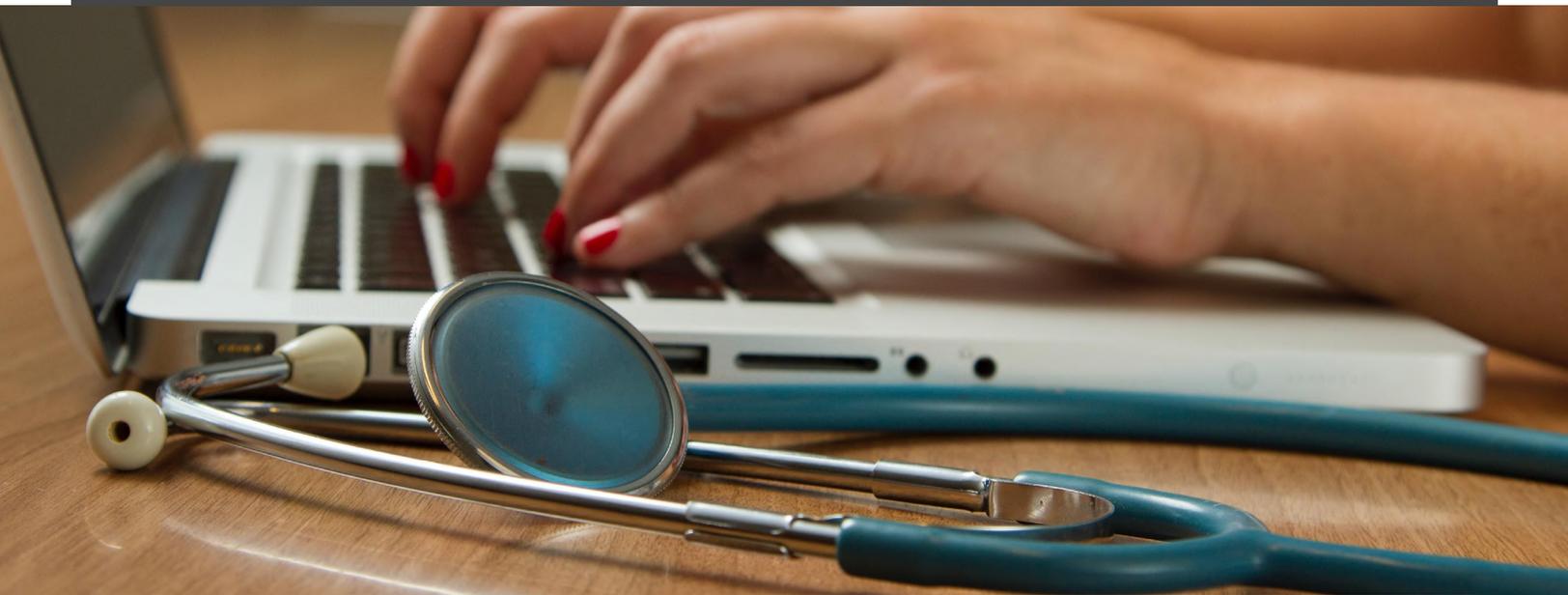
4. J'ai constaté que l'activité physique m'aidait à me sentir plus dynamique et moins négligée et gardait mon corps dans une forme acceptable. J'ai tenté le mieux possible de respecter mon horaire quotidien de yoga et de Pilates en plus de marcher ou de faire du vélo.
5. Le counseling représente une autre possibilité de soutien pour affronter les émotions qui suscitent la perte d'une image corporelle positive.
6. Communiquer avec votre partenaire s'avère crucial pour lui permettre de comprendre comment vous vous sentez physiquement et émotionnellement et ce dont vous avez besoin. Mon mari et moi planifions les journées durant lesquelles nous ferions l'amour. Il pouvait ne s'agir que de caresses, mais consacrer du temps à l'intimité était important. Je donnais le ton en allumant des bougies et en gardant les lumières tamisées, ce qui en retour m'aidait en me donnant l'impression que mon sein manquant était moins apparent. Programmer un rendez-vous intime peut

sembler manquer de spontanéité, mais en réalité, cela réduit la pression. Il n'est plus nécessaire de projeter l'image d'une personne qui désire toujours avoir des relations sexuelles et qui y est prête en tout temps.



Même si la définition de santé sexuelle varie selon chacun, je crois que l'intimité constitue un aspect important des relations saines. Avoir des conversations franches et trouver ce qui convient à votre partenaire et vous en vaut la peine. Peu importe les conseils que vous suivrez et les mesures que vous adopterez, tentez de ne pas trop vous prendre au sérieux lorsque vous avez des relations sexuelles. Profiter de la présence de l'autre et de l'intimité que procure une communication franche et ouverte peut se révéler très satisfaisant puisque votre objectif devrait être de vous rapprocher et de maintenir cette proximité.

Pourquoi il est important de défendre vos propres droits



Le concept de « défense des droits et des intérêts » est résumé en un mot en anglais, *advocacy*, qui a la même racine étymologique que le terme français *avocat*. Nous y retrouvons donc l'idée de plaider une cause, c'est-à-dire de la défendre¹. Même si ces mots revêtent d'emblée une connotation juridique, ils peuvent être utilisés dans un contexte beaucoup plus large. En tant que personne ayant reçu un diagnostic de cancer du sein, défendre vos intérêts et vos droits signifie simplement faire partie de votre équipe de soins. Cela veut dire vous connaître et parler en votre nom pour veiller à ce que vos besoins en matière de soins oncologiques soient satisfaits². La défense des intérêts constitue un élément de la « médecine participative » où les « patients travaillent

En tant que personne ayant reçu un diagnostic de cancer du sein, défendre vos intérêts et vos droits signifie simplement faire partie de votre équipe de soins.

activement aux côtés de leurs médecins pour choisir le meilleur traitement contre le cancer »³.

On vous a peut-être déjà dit de défendre vos intérêts lorsque votre cancer du sein suscitait chez vous certaines préoccupations au sujet de votre santé. Vous vous êtes peut-être demandé comment y parvenir concrètement. Dans ce texte, nous décrivons comment vous pouvez défendre vos droits et vos intérêts pour vous assurer de la satisfaction de vos besoins et de la prise en compte de votre point de vue.

Se connaître soi-même

Pour défendre vos intérêts, vous devez d'abord vous connaître. Cela signifie que vous devez réfléchir à ce qui vous importe le plus, à ce que vous valorisez et à vos priorités lors de l'évaluation des options de traitements. Cela implique également de connaître votre corps, de savoir ce qui est normal pour vous et de prêter attention à vos symptômes. Il s'avère plus facile de savoir si quelque chose ne va pas lorsque vous êtes à l'écoute de votre corps. Toute anomalie mérite votre attention. Consignez tout symptôme que vous ressentez, prenez des photos si cela est faisable et parlez-en à votre médecin dès que possible.

Faites vos recherches

Défendre vos intérêts et vos droits nécessite également la meilleure connaissance possible de votre diagnostic de cancer du sein. Au moment où vous devrez prendre des décisions de traitement, vous devez bien comprendre ce qui revêt la plus grande importance pour vous. Tenez un registre de vos rapports médicaux et prenez toujours des notes lorsque vous rencontrez votre médecin ou visitez votre centre de cancérologie. Assurez-vous que vos notes pourront être aisément consultées ultérieurement en y inscrivant la date et l'heure.



En plus de recueillir des notes, interrogez votre médecin et effectuez des recherches auprès de sources crédibles en matière de cancer. Si vous devez prendre des décisions de traitements ou d'interventions chirurgicales, il importe de trouver le plus de renseignements possible sur les options proposées par votre médecin. Veillez à examiner de quelle façon ces options, leurs effets secondaires et leurs résultats concordent avec vos priorités, vos valeurs et les objectifs généraux du traitement. Ainsi, vous pourrez peser le pour et le contre de chaque possibilité pour déterminer ce qui vous convient davantage. Lorsque vous menez vos recherches, consignez par écrit toute question qui vous vient à l'esprit et effectuez un suivi. Une fois votre recherche terminée, toutes les questions sans réponse pourront être posées à votre médecin.

Outre soumettre des questions à votre médecin et faire des recherches, parler à d'autres patientes atteintes d'un cancer du sein pourrait vous fournir des informations précieuses. Cela peut

être aussi simple que de vous joindre à un groupe de soutien du cancer du sein, comme notre groupe Facebook [Canadian Breast Cancer Patient Network](#). Si vous empruntez cette voie, gardez en tête que l'objectif consiste à vous renseigner et à découvrir des options offertes que votre médecin pourrait ne pas avoir mentionnées. Ce qui a fonctionné pour une personne pourrait ne pas constituer le meilleur choix pour vous. De plus, les renseignements obtenus dans ces groupes ne devraient pas remplacer un avis médical professionnel.

Disposez d'un système de soutien

Même si l'idée de « défendre vos intérêts et vos droits » sous-entend vous défendre par vous-même, cela ne signifie pas nécessairement que vous devez être seule. Un diagnostic de cancer du sein est accablant et pénible. Conséquemment, noter tout constamment pourrait s'avérer trop exigeant à certains moments pour une seule personne. Dans la mesure du possible, faites-vous accompagner par un ami ou un membre de votre famille. Cette personne pourra vous aider à prendre des notes. Elle pourra également vous fournir un soutien affectif puisque la défense des intérêts peut devenir épuisante. Un système de soutien se révèle aussi indispensable si vous peinez à vous exprimer et à vous faire entendre. Un membre de votre famille ou un ami qui communique plus ouvertement peut vous donner une voix. Bien qu'une personne ou un petit groupe de personnes représente le système de soutien idéal, les organismes sont également en mesure d'offrir un appui aux gens désireux de défendre leurs droits. Pour toute question liée à vos soins oncologiques, n'hésitez pas à joindre le Réseau canadien du cancer du sein par courriel au cbcn@cbcn.ca ou par téléphone au 1 800 685-8820. Nous pouvons être votre voix si vous éprouvez de la difficulté à trouver la vôtre.



Défendre ses intérêts : par et pour les patients

L'année dernière, nous avons écrit un [billet sur l'importance pour les patients de se battre pour défendre leurs propres intérêts](#). Nous vous avons donné quelques trucs et astuces pour vous aider à y parvenir et être des acteurs à part entière de vos traitements. Même si ces informations sont utiles et peuvent s'appliquer à des situations dans lesquelles vous vous êtes peut-être retrouvés, nous pensons fermement qu'il vaut mieux les entendre de la bouche même de personnes qui les ont vécues. Aujourd'hui, nous revisitons ces conseils en donnant directement la parole à des patientes.

Se connaître soi-même — Laura Lehne

On m'a dit que je faisais de l'eczéma et d'aller voir un dermatologue. J'ai demandé à faire plus d'analyses et on a découvert que j'étais atteinte de [la maladie de Paget](#).

Disposer d'un système de soutien — Adriana Ernter

En me racontant leurs propres expériences sans rien oublier, et avec honnêteté et compassion, deux femmes — une ancienne collègue et une personne que je connaissais depuis des années, car on travaillait dans le même domaine — m'ont apporté une aide inestimable. Lorsque j'ai appris que j'avais un cancer du sein, une amie commune m'a conseillé de rentrer en contact avec la première. C'est elle, et non l'équipe soignante d'oncologie, qui m'a préparé émotionnellement à l'opération et qui m'a encouragée à acheter plusieurs brassières souples et sans armature pour minimiser la douleur pendant la nuit. C'est encore elle qui m'a prévenue qu'on me ferait plein de petits points au marqueur sur la peau avant de commencer la radiothérapie, que je me sentirais extrêmement fatiguée pendant le traitement et que c'était tout à fait normal de dormir chaque fois que je le pouvais dans la journée.

La seconde m'a tenu la main tout au long de la phase de convalescence et pendant le brouillard de la chimiothérapie qui s'est en suivi — et qui continue toujours. Elle m'encourage en m'aidant à gérer ce sentiment d'inaptitude que je ressens à mesure que je laisse derrière moi la personne que j'étais avant le cancer. J'ai fait le choix d'écouter ces deux femmes et d'apprendre de leur propre expérience avec le cancer du sein. Cela m'a permis de prendre des décisions éclairées à mon égard, ce qui m'a appris à mieux écouter et suivre mon instinct.

Disposer d'un système de soutien — Rebecca Wulkan

Notre cellule familiale est lentement en train de se transformer en un système d'encouragement et d'incitation à la curiosité. En un endroit où l'on peut se développer, explorer et échouer, avec grâce et compassion. Bien que

J'ai pu mieux défendre mes intérêts en notant tout.

nos craintes soient toujours là, nous arrivons à nous soutenir les uns les autres avec beauté et positivité, et nous bâtissons ainsi un système robuste, capable de résister à n'importe quelle crise.

Disposer d'un système de soutien et se connaître soi-même — Janet Vanderveen

J'ai eu la chance d'avoir une équipe soignante à l'écoute ainsi qu'une amie chère, elle-même infirmière, qui m'a accompagnée à chacun de mes rendez-vous pendant les deux premières années. Elle m'a aidée à défendre mes intérêts et à comprendre le système hospitalier. J'ai pu mieux défendre mes intérêts en notant tout dans *MyChart*, un programme en ligne qui permet d'enregistrer ses ordonnances et de tenir, entre autres, un journal de ses douleurs et de ses symptômes. Grâce à cela, j'ai pu revenir sur certains détails, ce qui m'a permis de mieux me situer dans le traitement et de mieux comprendre ce qu'il me restait à faire. Si l'on n'a pas accès à cet outil dans l'établissement où on est soigné, je conseillerais de faire soi-même ce suivi dans un journal. Ça m'a certainement aidée quand j'étais dans

le brouillard de la chimiothérapie. J'ai aussi rejoint un groupe de soutien pour les personnes atteinte du cancer inflammatoire du sein — une forme rare et agressive. Et j'ai rejoint le comité consultatif de l'[association ontarienne du lymphoedème](#). On m'a demandé de faire partie du conseil d'administration, mais je ne m'en sens pas capable. Aussi, j'aide comme je peux et j'ai la possibilité de choisir de m'impliquer davantage si je le souhaite. Enfin, être honnête avec moi-même en étant consciente de mes capacités physiques limitées — et donc être honnête avec les autres — m'a permis de mieux me sentir dans mon corps et dans ma tête. Cela m'a pris du temps, par contre, car avant le cancer, j'étais pleine d'entrain et d'énergie.

Faire ses recherches — Ann Hill

Le comité thérapeutique de mon centre d'oncologie a recommandé une seconde opération pour retirer les ganglions lymphatiques restants suivie de plusieurs tomodensitogrammes pour voir si le cancer s'était propagé. Malgré le caractère accablant de cette recommandation, cela a provoqué chez moi une série de petites victoires que

j'attribue à ma toute nouvelle politique de prise en charge personnelle : « cherche, interroge et persévère ». En attendant ma seconde opération, j'ai donc fini ma chimiothérapie et effectué de nombreuses recherches. C'est comme ça que j'ai appris au sujet du cancer du sein triple négatif et du risque accru de récurrence. J'ai aussi appris que quand on a des seins volumineux, il existe un plus grand risque de développer un cancer dans l'autre sein (cancer controlatéral). J'avais peur que si une tumeur se développe, qu'elle ne soit pas détectée à temps encore une fois. Pour ma deuxième opération, j'ai donc choisi d'y aller avec une double mastectomie.

Nous espérons que ces mots, qui viennent de personnes qui ont vécu ces situations et qui ont dû défendre leurs droits et leurs intérêts, vous aident à vous préparer et à en faire de même.

Pour ma deuxième opération, j'ai donc choisi d'y aller avec une double mastectomie.



Commandez nos publications

Trouver de l'information fiable sur le cancer du sein peut s'avérer une tâche titanesque. C'est pourquoi nous avons publié différents rapports pour vous aider à mieux comprendre votre diagnostic de cancer du sein. Ces ressources sont offertes en ligne ou en version imprimée.

[Commandez-les dès maintenant!](#)



Inscrivez-vous à notre bulletin

Échanges RCCS est notre bulletin électronique mensuel dans lequel vous trouverez des mises à jour sur nos travaux, nos activités éducatives et nos ressources. Nous offrons également des mises à jour sur le cancer du sein métastatique par l'entremise du bulletin Échanges CSM.

[Inscrivez-vous à notre bulletin dès maintenant!](#)



Appuyez-nous

Personne ne devrait affronter le cancer du sein seul(e). Vos dons permettent d'offrir aux patientes et patients des services d'appui vers lesquels ils peuvent se tourner pour obtenir de l'information de qualité, pour s'instruire et pour recevoir du soutien.

[Appuyez-nous dès maintenant!](#)

Connecte-toi avec nous!



[@theCBCN](#)



[@CBCNetwork](#)



[@CBCN](#)



[cbcnc.ca](#)



[cbcnc@cbcnc.ca](#)